

ニュースレター No. 47 ハーモニー・ライフ 平成22年9月17日発行

親睦会<バーベキュー>のおしらせ

猛暑から、いきなり秋冷を感じさせる不安な気候です。体調管理に気をつけて下さい。今年もやります。BBQ!! ご友人もお誘い合わせの上、ぜひ皆ご参加下さい!!
記

日時：平成22年10月17日（日）10：00（集合）～14：00（予定）

場所：国営昭和記念公園バーベキューガーデン <http://www.showakinenpark.go.jp/>

〒190-3530東京都立川市緑町3137 TEL042-521-1222

集合場所：バーベキューガーデン管理棟前（広場のゾーン）

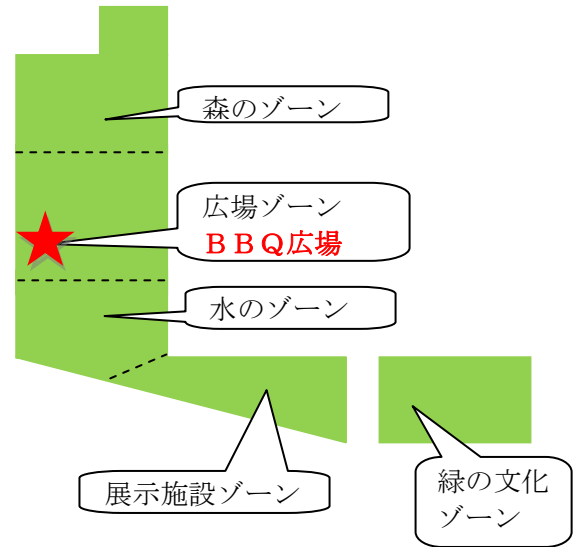
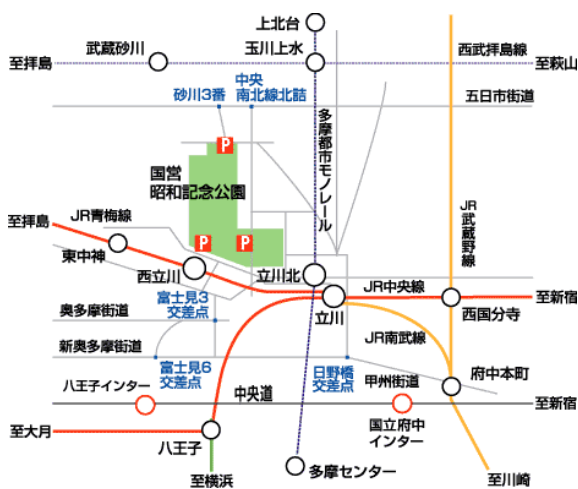
当日連絡先；武田携帯090-9833-5078

参加費：大人 3000円

小人（～中学生）500円

交通案内

国営昭和記念公園



*尚、準備の都合がございますので、会員の方には返信用はがきを同封しておりますので、10月12日までにご返送ください。会員でない方は、参加人数（小人の人数も）を明記の上、お手数ですが10月12日まで下記にメールまたはFAXにてご連絡ください。

参加費を事前に振り込むことも可能です。その場合は10月12日までに下記に振り込み、その旨を参加申し込み時に明記して下さい。

（振込先：りそな銀行 横浜支店 普通1594211 名義：ハーモニーライフ タケダユウコ）

申し込み先：メールアドレス； takeday@sfc.keio.ac.jp、FAX；03(5363)2039（武田祐子宛）

郵送の場合には、10月12日（必着）迄に下記にお申し込みください。

〒160-8582 東京都新宿区信濃町35 慶應義塾大学看護医療学部（武田祐子宛）

第13回家族性腫瘍カウンセラー養成 セミナーに参加して

第13回家族性腫瘍カウンセラー養成セミナーで患者会を代表して参加者の前でお話することが決まり、改めて自分のFAPが見つかったからの経緯を振り返ってみました。

両親はFAPではなく、2002年3月ちょっとした体調不良から胃のポリープが大量に見つかり、FAPを疑い大腸内視鏡でもポリープが多数見つかったため、同年7月に大腸全摘

出⇒2003年の腹部デスマイド腫瘍摘出、その1週間後の緊急手術でストマになったこと。その後2年間は大きな手術はなかったものの、2006年に腹部デスマイド腫瘍再発と直腸ガンと卵巣のう腫のため腹部広範囲の筋肉等切除と筋肉皮膚移植手術。2007年に腹部デスマイド腫瘍再発のため摘出し、現在に至っています。

今でこそ体調は戻り元気に毎日を過ごしていますが、FAPが見つかったときや手術を

受けたとき、手術後日常生活が落ち着いてきたころにデスマイド腫瘍が出来たり・・・精神的にも不安定だったことが思い出されます。

FAPとは？と本を調べ、インターネットで調べるうちにハーモニー・ライフを知り、会員になって集会などに参加していろいろな情報を知りました。一人では不安なことも同じような症状の方がいることを知り、頼もしく感じたものです。

実際にこのセミナーでは患者の立場で自分の経験を話し、患者会とどう関わってきたのか？患者同士のつながりや支援の大切さといった趣旨で話をさせていただきました。

セミナー参加者は100名ほどで緊張もしましたが、岩間先生や武田さん、同じく役員のT君とともに患者会としての思いを少しでも伝えられたのなら幸いに感じます。

質疑応答では、「入院中に医療従事者から嫌な思いを受けたことはないか？」といった質問

があり私自身の経験として、医療従事者からは受けたことはないが同室の患者同士のトラブルがあったことを話しました。

終了後の懇親会でも「患者さんの生の声を聞く機会はなかなかないので貴重なお話でした」というお言葉をいただきました。

FAP発見から8年経ち忘れてしまっていたことの多さに驚き、家族や友人の支えを改めて感じ、これからも体調に気をつけながら出来る範囲をしっかりとやっていこう。と思い直すきっかけになりました。

(Y.K)



交流集会のお知らせ

日本遺伝看護学会第9回学術集会において、患者会の交流集会が10月3日(日)に開催されます。ハーモニー・ライフも参加し、会の活動について展示します。

お時間のある方は是非ご参加ください。

日本遺伝看護学会は、遺伝医療の充実を目指し、そのシステムやケア実践の内容、看護の役割等を追究する機会として、学術集会を開催してきました。

今回は、「遺伝看護の視座から：ケアの広がり」というテーマで、慶應義塾大学に於いて開催されます。その中で、様々な患者会、家族会、サポートグループの活動を紹介して頂き、疾患や立場を越えて情報や意見交換ができる交流集会を予定しています。特別講演は、交流集会に参加される皆様にも公開し、参加いただけます。特別講演は、医学部教授 岡野栄之先生に「iPS細胞を用いた再生・創薬研究」をお願い

いしました。参加は無料です。事前登録の必要はありません。

日時：2010年10月3日（日）

10：45～特別講演

「iPS細胞を用いた再生・創薬研究」

講師：慶應義塾大学医学部教授

岡野 栄之先生

11：45 交流集会

サポートグループと医療者との交流会

21団体が参加予定です。

ハーモニー・ライフも展示します。

場所：慶應義塾大学信濃町キャンパス

大学病院11階大会議室・中会議室

●JRで来られる方

JR総武線信濃町駅下車、徒歩1分

●地下鉄で来られる方

大江戸線 国立競技場駅下車、徒歩5分

（裏面ご参照ください。）

ご注意ください：新入会の方は会費を振り込むだけでなく、必ず入会申込書を事務局にご提出下さい。

編集後記：

多くの人々に疾患や会の活動を知ってもらい、どこかで一人で悩んでいるFAPの方に情報が届くようにという思いから、役員が積極的に様々な活動をしています。

様々な機会を活用して、情報交換や交流ができるとうよいですね。

TEL 03-5363-2064



会費納入について

会員の方は22年度分年会費（2000円）の納入をよろしくお願ひいたします。郵便振り込みから銀行振込に変更になっているのでご協力ください。

「ハーモニー・ライフ」では、随時会員の入会を受け付けております。入会申込書にご記入いただき事務局にお送り下さい。同時に年会費（2000円）を振り込んで下さい。会費の納入が確認でき次第、会員として登録させていただきます。

入会を希望される方がいらっしゃれば、是非ご紹介下さい。

ご不明な点については、事務局に文書でお問い合わせ下さい。

<年会費の振込先>

りそな銀行 横浜支店 普通1594211

名義：ハーモニーライフ タケダユウコ

事務局：〒160-8582東京都新宿区信濃町35

慶應義塾大学看護医療学部（武田祐子）

F A X ; 03(5363)2039（武田祐子宛）